

Indicadores de qualidade prioritários para os serviços de cuidados paliativos em Portugal

Priority Quality Indicators for Palliative Care Services in Portugal

Manuel Luís Capelas¹; Ana Sofia Antunes Wangricken Fonseca Simões^{1/2};

Carla Filomena Tavares Marinho Teves¹; Sofia Amado Pinto Durão^{1/3}; Sílvia Patrícia Fernandes Coelho¹;

Sandra Catarina Fonseca Simões da Silva^{1/4}; Alexandre Ernesto Silva^{1/5}; Tânia dos Santos Afonso^{1/6}

¹ Universidade Católica Portuguesa, Instituto de Ciências da Saúde, Centro de Investigação Interdisciplinar em Saúde (CIIS), Observatório Português dos Cuidados Paliativos (OPCP), Portugal

² Instituto Português de Oncologia de Lisboa Francisco Gentil, Unidade de Assistência Domiciliária e Equipa Intrahospitalar de Suporte em Cuidados Paliativos, Portugal

³ Centro Hospitalar Lisboa Norte, Serviço de Hematologia e Transplantação de Medula, Portugal

⁴ Hospital da Luz Arrábida, Equipa de Cuidados Paliativos, Portugal

⁵ Universidade Federal de São João del-Rei, Brasil

⁶ Hospital Professor Doutor Fernando Fonseca, Equipa Intrahospitalar de Suporte em Cuidados Paliativos

Palavras-chave

Indicadores de qualidade de cuidados de saúde; método Delphi; cuidados paliativos.

Resumo

Introdução: A determinação de indicadores de qualidade básicos e prioritários para os serviços de cuidados paliativos em Portugal entendeu-se como um importante campo de estudo. A qualidade insurge-se no panorama da Saúde pela intrínseca relação com a resposta às necessidades de doentes e famílias; são os cuidados de saúde de qualidade aqueles que garantem a melhor cobertura em saúde e, simultaneamente, que englobam as estratégias necessárias

à melhor resposta a doentes, famílias e sociedade. Atendendo ao tema mencionado, entendem-se os indicadores de qualidade como instrumentos essenciais nas políticas de saúde pública e como garante da qualidade das mesmas.

Objetivo: Desenvolver 25 indicadores de qualidade básicos e prioritários para os serviços de cuidados paliativos em Portugal.

Material e métodos: Estudo analítico que decorreu em 2017, com recurso ao Método Delphi, aplicado em determinação de consenso em 3 etapas. Foi definido para o estudo um painel de peritos de profissionais de saúde a exercerem em serviços de cuidados paliativos há pelo menos três anos.

Resultados: Os indicadores foram primeiramente selecionados para a formação de consensos; obtiveram-se 44 indicadores de qualidade com uma variância de seleção entre 64,9 a 18,4% dos peritos compreendendo as diferentes tipologias e domínios: 12 de estrutura, 28 indicadores de processo e quatro de resultado. No desenvolvimento do processo de seleção por consenso, verificou-se um consenso muito elevado para 17 indicadores (dois de estrutura, 14 de processo e um de resultado), consenso elevado para 21 indicadores (sete de estrutura, 12 de processo e dois de resultado), consenso moderado em cinco indicadores (três de estrutura e dois de processo) e baixo consenso em um indicador (de resultado).

Conclusões: O estudo identificou 25 indicadores de qualidade de consenso elevado ou muito elevado, cumprindo o seu objetivo. Da lista final de indicadores prioritários fazem parte todos os indicadores com consenso muito elevado, tendo sido seriados os indicadores de consenso elevado por proporção de concordância, entenda-se, a proporção de peritos em concordância ou muita concordância quanto ao fator prioritário do indicador. Considerando todos os domínios em estudo, os mesmos estão globalmente representados na amostra final, à exceção do domínio dos aspetos espirituais, religiosos e existenciais do cuidar. Definiu-se, deste modo, um conjunto de 25 indicadores dos quais fazem parte: quatro indicadores de estrutura, 20 indicadores de processo e um de resultado. O conjunto de indicadores permite uma análise objetiva e sistematizada dos cuidados, contribuindo para uma melhor cultura de avaliação, a partir da qual se conseguirá melhor resposta assistencial, efetividade e eficiência.

Keywords

Quality indicators in health care; Delphi process; palliative care.

Abstract

Introduction: The determination of basic and priority quality indicators for palliative care services in Portugal was understood as an important field of study. Quality emerges in the health landscape due to the intrinsic relationship with the response to the needs of patients and families; it is quality health care that ensures the best health coverage and, at the same time, encompasses

the strategies needed to better respond to patients, families and society. In view of the above, quality indicators are understood as essential instruments in public health policies.

Aim: To develop 25 basic and priority quality indicators for palliative care services in Portugal.

Material and Methods: Analytical study completed in 2017, using the Delphi Method applied in 3-step consensus determination. An expert health panel with health professionals working in palliative care services for at least 3 years has been set for the study.

Results: Indicators were first selected for consensus building; 44 quality indicators were obtained with a selection variance between 64.9% and 18.4% of the experts comprising the different typologies and domains: 12 structure, 28 process and 4 result indicators. In the developing of the selection process by consensus there was very high consensus for 17 indicators (2 structure, 14 process and 1 outcome), high consensus for 21 indicators (7 structure, 12 process and 2 outcome), moderate consensus on 5 indicators (3 structure and 2 process) and low consensus on 1 (outcome) indicator.

Conclusions: The study identified 25 high or very high consensus quality indicators, fulfilling its objective. The final list of priority indicators includes all indicators with very high consensus, and high consensus indicators were ranked by proportion of agreement, that is, the proportion of experts who agree or very agree on the indicator's priority factor. Considering all the domains under study, they are globally represented in the final sample, except for the domain of spiritual, religious and existential aspects of care. In this way, a set of 25 indicators were defined: 4 structure indicators, 20 process indicators and 1 outcome indicator. The set of indicators allows an objective and systematized analysis of care, contributing to the best culture evaluation, from which better care response, effectiveness and efficiency will be achieved.

Introdução

Em maio de 2014, a World Health Assembly aprovou uma resolução sobre cuidados paliativos que refere o “fortalecimento dos cuidados paliativos (CP) como um componente dos cuidados abrangentes ao longo do curso de vida”¹ e que pretende promovê-los junto de todas as pessoas necessitadas, desde o momento do diagnóstico, em todos os locais de prestação de cuidados. A resposta a este desafio encontra-se numa intervenção de saúde pública, com uma perspetiva equitativa e baseada na população.² Assim, a implementação da abordagem paliativa pode ser desenvolvida em todos os contextos, promovendo sistemas integrados de atendimento, combinando uma abordagem geral com o encaminhamento para serviços especializados de CP nos casos complexos. Os CP, no presente, pretendem alcançar uma cobertura para todos os tipos de doentes e famílias, em todos os ambientes de atendimento, tendo em conta todas as dimensões das suas necessidades, respeitando os princípios de acesso universal: equidade, qualidade e eficiência.²

Assiste-se a um crescimento exponencial do número e tipo de recursos em CP, e é imperativa a qualidade dos cuidados prestados.^{3,4} A qualidade dos cuidados é uma questão complexa pela sua natureza multidimensional que resulta de uma combinação de conhecimentos, perícias e atitudes apropriadas.⁵ De acordo com Capelas,⁶ a definição mais consensual de qualidade dos cuidados encontra-se no “grau com que os serviços de saúde incrementam/melhoram a probabilidade de se alcançarem resultados desejados,

sendo estes consistentes com o atual conhecimento profissional e científico, sendo isso um requisito básico à boa organização dos cuidados”.

No contexto de final de vida entendem-se como premissas fundamentais dos cuidados de qualidade:⁷

1. Os doentes poderem tomar decisões livres e esclarecidas devendo, para tal, ter um adequado conhecimento e compreensão do seu prognóstico, riscos e benefícios do tratamento;
2. Objetivos dos tratamentos bem clarificados;
3. Cuidados disponibilizados/prestados consistentes com os objetivos do doente e família;
4. Enfatização e promoção da qualidade de vida, com apoio prático, emocional, espiritual, minimização dos sintomas e do sofrimento.

Nos CP, avaliar o impacto dos cuidados é muito mais complexo do que em outras áreas da saúde, pois o principal *outcome* é a melhoria da qualidade de vida.⁵ Os doentes estão numa situação de grande fragilidade e, por vezes, apresentam dificuldade em comunicar; já os cuidadores e família podem avaliar os seus próprios cuidados, porém a sua avaliação apresenta limitações quanto à experiência do doente. O cuidado centrado na pessoa é mensurável, pese embora a sua complexidade marcada pela considerável subjetividade e carácter multifatorial da experiência de cuidados que pode afetar a qualidade de vida.² No entanto, é importante estabelecer medidas padronizadas para avaliar a qualidade dos cuidados. As mesmas permitirão fundamentar e sustentar o melhoramento do planeamento assistencial, assim como fornecer dados de comparação com outras equipas/serviços (*benchmarking*).

Neste contexto, os indicadores de qualidade são uma parte importante da mensuração e melhoria dos padrões, especialmente quando se trata de criar evidência e fornecer dados.^{8,9} Os indicadores são elementos mensuráveis da prática clínica, ferramentas simples, aceites, confiáveis e válidas. Permitem a identificação de áreas onde o desempenho pode ser melhorado dentro de três grandes domínios: estruturas, processos e resultados.¹⁰

Os indicadores de estrutura (“O que temos?”) permitem a avaliação de recursos materiais e humanos, bem como de outros aspetos institucionais. São simples e objetivos, descrevem características estáticas e previamente definidas.¹¹⁻¹³

Quanto aos indicadores de processos (“O que fazemos e como fazemos?”), estes medem a qualidade dos processos de atendimento. Esses processos são fundamentais dado que dependem de interações complexas entre o doente/família e a equipa. Quando desenvolvidos e implementados de acordo com as melhores práticas e evidência, tornam-se fatores de aumento da probabilidade de os resultados desejados serem alcançados. No entanto, os indicadores de processos podem não ter muito significado sem avaliação simultânea dos resultados - embora muitos resultados dependam, em grande parte, de fatores que em nada se relacionam com a qualidade dos processos.¹¹⁻¹³

Os indicadores de resultados (“O que alcançamos?”) são essenciais para avaliar a qualidade do atendimento, mas geralmente não consideram as características do doente. Em conjunto com outros tipos de indicadores, permitem a avaliação da eficácia e eficiência. Mais uma vez, não são uma medida direta da qualidade dos cuidados, pois dependem muito de vários outros fatores.¹¹⁻¹³

Pela natureza holística dos CP, devem ser considerados diferentes domínios da prestação de cuidados aquando da aplicação dos vários tipos de indicadores acima descritos, por forma a garantir que todos os aspetos importantes dos CP sejam medidos. Assim, e de acordo com o National Consensus Project for Quality Palliative Care, o National Quality Forum e o National Coalition for Hospice and Palliative Care, os indicadores de qualidade devem organizar-se em oito grandes domínios:^{4,14}

1. Estrutura e processo de cuidados: por exemplo, treino e educação dos profissionais; continuidade na prestação de cuidados;
2. Aspetos físicos do cuidado: medir e documentar a dor e outros sintomas; avaliar e gerir sintomas e efeitos adversos;
3. Aspetos psicológicos e psiquiátricos do cuidar: medir, documentar e gerir a ansiedade, a depressão e outros sintomas psicológicos; avaliar e gerir as reações psicológicas dos doentes/famíliares;
4. Aspetos sociais do cuidar: realização de reuniões regulares com o doente/família para fornecer informações, discutir metas de cuidados e oferecer apoio ao doente ou à família; desenvolvimento e implementação de planos abrangentes de assistência social;
5. Aspetos espirituais, religiosos e existenciais do cuidar: fornecimento de informações sobre a disponibilidade de serviços de assistência espiritual ao doente ou à família;
6. Aspetos culturais do cuidar: incorporação de avaliações culturais, tais como quem é envolvido nas tomadas de decisão e quais as preferências do doente ou da família em relação à transmissão de informações, linguagem e rituais;
7. Cuidados ao doente em morte iminente: reconhecer e documentar a transição para a fase de últimos dias/horas de vida, averiguar e documentar os desejos do doente/família sobre o local da morte e implementar um plano de cuidados do luto;
8. Aspetos éticos e jurídicos do cuidar: relato sobre as preferências do doente/representante legal para os objetivos do cuidado, as opções de tratamento e o ambiente do cuidado; realização de diretivas antecipadas e promover o planeamento antecipado dos cuidados.

Material e métodos

O estudo analítico decorreu no ano de 2017, foi desenvolvido em três etapas com a determinação por consenso, através do método Delphi, do conjunto de indicadores adequados para a realidade portuguesa, e utilizou como painel de avaliadores profissionais de saúde a exercerem funções em serviços de cuidados paliativos e com pelo menos três anos de experiência na área.

1.ª etapa

Como base do estudo, utilizou-se o conjunto de 101 indicadores de qualidade básicos para os serviços de cuidados paliativos identificados por Capelas.¹⁵

Para o processo de determinação alvo deste estudo obteve-se uma amostra de 216 peritos através

da solicitação a todas as equipas/serviços de CP, públicos e privados de Portugal, com o envio dos contactos de correio eletrónico de todos os profissionais que respeitavam os critérios de inclusão e que se disponibilizavam a colaborar no estudo. Dos 216 peritos que se disponibilizaram, apenas 114 participaram nesta 1.^a etapa, o que perfaz uma taxa de resposta de 52,8%, que está abaixo do que é preconizado por Mokkink et al,¹⁶ embora se apresente um número de peritos muito acima do mínimo exigido para esta tipologia de estudo (15-50 peritos).¹⁷

Nesta etapa, o objetivo constava de selecionar 40 indicadores para submissão à avaliação e construção de consenso. Foi solicitado aos peritos, através de um questionário eletrónico, que selecionassem 20 indicadores de implementação prioritária. No final, contrariamente aos 40 desejados, foram selecionados 44 indicadores de qualidade para integrar a 2.^a etapa, por a proporção de enumeração ser igual do 40.^o ao 44.^o

2.^a etapa

Através de um instrumento de colheita de dados eletrónico, cada um dos 44 indicadores foi avaliado segundo uma escala de cinco pontos (1 – discordo totalmente, 2 – discordo, 3 – não discordo nem concordo, 4 – concordo e 5 – concordo totalmente), tendo em conta se eram considerados prioritários para implementação em Portugal. Simultaneamente, em cada indicador estava disponível um campo para comentários que os participantes desejassem efetuar.

Dos 114 peritos (os que tinham participado na 1.^a etapa), participaram no estudo 78, o que perfaz uma taxa de resposta de 68,4%, enquadrado no preconizado e previsto neste método por Mokkink et al.¹⁶

De acordo com a metodologia Delphi, não se procedeu a nenhuma seleção nesta fase, transitando todos para a 3.^a etapa.

3.^a etapa

Nesta última etapa, foram apresentados a todos os participantes os resultados obtidos, assim como os comentários efetuados, solicitando-se uma nova avaliação em face dos dados disponibilizados, do grau de consenso e seleção dos indicadores.

Para a determinação do grau de consenso, recorreu-se ao grau de concordância (percentagem de sujeitos que concordavam ou concordavam muito), à mediana e ao intervalo interquartil¹⁶⁻²² (Tabela 1).

Tabela 1 – Critérios de determinação do grau de consenso

Grau de consenso	Concordância	Mediana	Intervalo interquartil
Muito elevado	≥80%	5	0
Elevado	≥80%	≥4	1
Moderado	60-79%	≤4	1
Baixo	<60%	4	>1

Nesta última etapa, participaram 70 dos 78 peritos a quem foi solicitada a reavaliação, o que perfaz uma taxa de resposta de 89,8%, valor bem superior ao preconizado por Mokkink et al.¹⁶

Resultados

Painel de peritos

O painel de peritos foi descrito e analisado quanto às variáveis: área de atividade profissional, grau de formação específica em cuidados paliativos (formação básica, avançada e especializada consoante critérios da European Association for Palliative Care),²³ tempo de experiência profissional no geral e em cuidados paliativos. Para a análise dos dados recorreu-se à estatística descritiva e inferencial. A análise estatística inferencial foi efetuada no sentido de analisar semelhanças ou disparidades entre as características do painel de peritos ao longo das três etapas do processo Delphi. Para tal, realizou-se a avaliação prévia da normalidade das distribuições das variáveis quantitativas e posterior aplicação do teste qui-quadrado com correção de Monte Carlo (para variáveis nominais) e teste de Kruskal-Wallis (variáveis ordinais e quantitativas não normais).

O painel inicial era constituído por 121 (56,0%) profissionais de enfermagem, 52 (24,1%) de medicina, 18 (8,3%) de psicologia, 13 (6,0%) de reabilitação, 10 (4,6%) do serviço social, 1 da assistência espiritual e 1 de outra área (Tabela 2).

Tabela 2 – Área profissional inicial

Área profissional	N.º	%
Enfermagem	121	56,0
Medicina	52	24,1
Psicologia	18	8,3
Fisioterapia e terapias	13	6,0
Serviço social	10	4,6
Assistente espiritual	1	0,5
Outros	1	0,5
Total	216	100,0

Apesar da diminuição progressiva do número de participantes, como é habitual nesta tipologia de estudo, verificou-se não existirem diferenças estatisticamente significativas nas proporções de cada uma das áreas profissionais ao longo das três etapas^a (Tabela 3).

Tabela 3 – Área profissional ao longo das etapas

Área profissional	1.ª Etapa		2.ª Etapa		3.ª Etapa	
	N.º	%	N.º	%	N.º	%
Enfermagem	69	60,5	45	57,7	40	57,1
Medicina	27	23,7	21	26,9	20	28,6
Psicologia	9	7,9	6	7,7	6	8,6
Serviço social	3	2,6	3	3,8	3	4,3
Fisioterapia	4	3,5	2	2,6	1	1,4
Assistente espiritual	1	0,9	1	1,3		
Outro	1	0,9				
Total	114	100,0	78	100,0	70	100,0
% Etapa		52,8		68,4		89,7
% Inicial		52,8		36,1		32,4

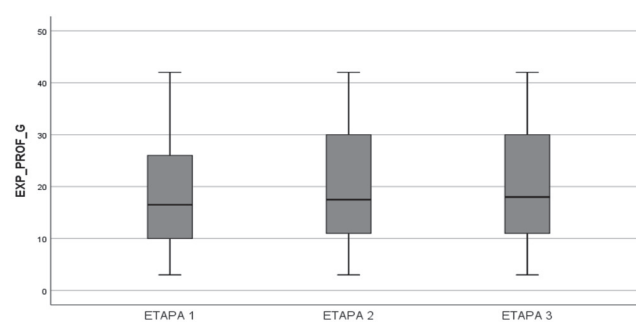
A mediana do tempo de exercício profissional, no geral, variou entre 16,5 anos na 1.ª etapa e 18 anos na 3.ª etapa. Também aqui não se verificam diferenças estatisticamente significativas ao longo das três etapas^b (Tabela 4; Gráfico 1).

Tabela 4 – Experiência profissional, em anos, do painel de peritos, por etapa

Medida	1.ª Etapa	2.ª Etapa	3.ª Etapa
Média	18,1	19,6	20,1
Mediana	16,5	17,5	18,0
Desvio padrão	9,8	10,3	10,1
Variância	95,7	105,7	102,0
Amplitude	39,0	39,0	39,0
Mínimo	3,0	3,0	3,0
Máximo	42,0	42,0	42,0
Intervalo interquartil	16,0	19,0	19,0
Quartil 1	10,0	11,0	11,0
Quartil 3	26,0	30,0	30,0

A mediana do tempo de exercício profissional, em cuidados paliativos, foi constante ao longo das três etapas, com o valor de 8 anos. Também aqui não

Gráfico 1 – Experiência profissional, no geral, do painel de peritos, em anos

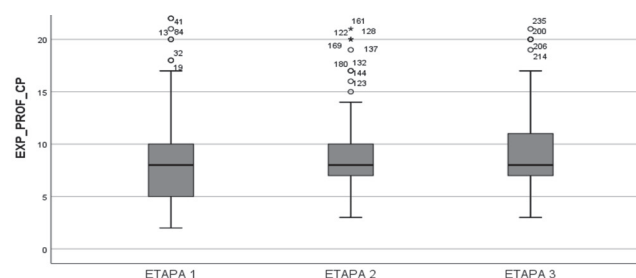


se verificam diferenças estatisticamente significativas ao longo das três etapas^c (Tabela 5; Gráfico 2).

Tabela 5 – Experiência profissional, em cuidados paliativos, do painel de peritos, em anos

Medida	1.ª Etapa	2.ª Etapa	3.ª Etapa
Média	8,7	9,3	9,6
Mediana	8,0	8,0	8,0
Desvio padrão	4,8	4,8	5,0
Variância	23,2	23,3	24,7
Amplitude	21,0	21,0	21,0
Mínimo	3,0	3,0	3,0
Máximo	24,0	24,0	24,0
Intervalo interquartil	5,0	3,0	4,0
Quartil 1	5,0	7,0	7,0
Quartil 3	10,0	10,0	11,0

Gráfico 2 – Experiência profissional, em cuidados paliativos



Ao longo das três etapas, cerca de 75% ou mais dos peritos possuíam o mais elevado grau de formação em cuidados paliativos. Também aqui não se verificam diferenças estatisticamente significativas ao longo das três etapas^d (Tabela 6).

^a $\chi^2_{mc}(12)=3,819$, $p=0,998$

^b $\chi^2_{kw}(2)=2,188$, $p=0,335$

^c $\chi^2_{kw}(2)=2,357$, $p=0,308$

^d $\chi^2_{mc}(6)=2,981$, $p=0,841$

Tabela 6 – Formação em cuidados paliativos do painel de peritos, ao longo das três etapas

Grau de formação	1.ª Etapa		2.ª Etapa		3.ª Etapa	
	N.º	%	N.º	%	N.º	%
Sem formação	2	1,8	0	0,0	0	0,0
Básica	11	9,6	6	7,7	6	8,6
Intermédia	16	14,0	11	14,1	9	12,9
Especializada	85	74,6	61	78,2	55	78,6
Total	114	100,0	78	100,0	70	100,0

Indicadores selecionados para processo Delphi

Foram selecionados 44 indicadores de qualidade das diferentes categorias (12 de estrutura, 28 de processo e 4 de resultado) e domínios.

Houve uma variação na seleção dos peritos de 64,9 a 18,4% (Quadros 1-8).

Dentro do domínio dos indicadores de qualidade, de estrutura e processo do cuidar, foram selecionados, no total, 19 indicadores (de um universo

Quadro 1 – Indicadores de estrutura e processo do cuidar selecionados na 1.ª etapa; percentagem de peritos que selecionou (n=114)

Indicadores de estrutura	%
A equipa é interdisciplinar e constituída por profissionais com formação e treino em cuidados paliativos e inclui, por exemplo, médicos, enfermeiros, assistentes sociais, psicólogos, assistentes espirituais e outros, que possam adicionar mais-valia à equipa	64,9
Existência de protocolos (clínicos, apoio emocional e familiar, organização)	33,3
Existência de plano formal de prevenção do <i>burnout</i>	32,5
Disponibilização de cuidados domiciliários ao doente e família, assim como equipamentos médicos de apoio	28,1
Disponibilidade de apoio de urgência ou consultas/visitas não programadas de acordo com os desejos do doente (acessibilidade do doente 24h/d, 7 dias/semana)	28,1
As unidades de internamento e as equipas de cuidados paliativos domiciliários deverão incluir na sua estrutura física um espaço dedicado para reuniões entre equipa de saúde e os familiares dos doentes	27,2
Registo de reunião entre equipa de saúde para planear, rever, discutir e partilhar a experiência de cuidar dos doentes em fase final de vida e suas famílias, com elaboração da ata da mesma	21,9
Existência de plano de monitorização e melhoria da qualidade	19,3
Indicadores de processo	
Existência de um processo clínico interdisciplinar, único por doente (por escrito ou informatizado), com descrição da avaliação, problemas-diagnósticos, plano terapêutico e cuidados prestados	48,2

Avaliação inicial (primeiras 48 h após a admissão) e regular das necessidades/problemas (que inclui prognóstico, estado funcional, sintomas físicos, psicossociais e outros sintomas geradores de sofrimento, qualidade de vida, sobrecarga dos cuidadores, questões espirituais e existenciais, necessidades de apoio prático e financeiro, planeamento avançado dos cuidados) do doente e família por equipa multidisciplinar (médico, enfermeiro, psicólogo ou psicooncologista, assistente social, assistente espiritual, entre outros), utilizando instrumentos estandardizados e validados com subsequente registo no processo do doente	43,0
Existência de plano terapêutico no processo clínico do doente (por escrito ou informatizado), nas primeiras 24h de admissão à equipa	37,7
Conhecimento do doente acerca da sua situação clínica, quando esta foi solicitada/desejada pelo doente	30,7
Reuniões/conferências familiares, num mínimo de duas (1.ª semana de admissão e na alta ou agonia), com médico e outros membros da equipa, que se julguem necessários, de forma a informar-se a família, discutir objetivos, situação clínica e prognóstico e planeamento avançado dos cuidados, assim como apoio à família	26,3
A equipa de cuidados paliativos deverá avaliar os doentes que lhe forem referenciados num prazo inferior a 48 horas	22,8
Existência de reunião introdutória entre a equipa de cuidados paliativos e médico assistente para discutirem os objetivos terapêuticos futuros do doente a referenciar/referenciado, assegurando-se a continuidade dos cuidados	19,3
Partilha na equipa, e entre os diversos locais de prestação de cuidados ao doente, dos objetivos, preferências, diretivas antecipadas de vida, valores do doente e informação clínica que permita a continuidade dos cuidados, educação prestada ao doente, através de um documento que sumarie a assistência ao doente a ser-lhe entregue no momento da alta	19,3
Formação da família e do cuidador informal de maneira a conseguirem cuidar segura e adequadamente do doente	18,4
Registo dos objetivos dos cuidados no processo do doente nas primeiras 72 h	18,4
Indicadores de resultado	
Satisfação dos doentes internados e sua família relativa a: atendimento/resposta às necessidades/problemas do doente; cuidado humano com que o doente foi abordado; proximidade da supervisão que foi efetuada ao doente; condições que lhes foram oferecidas; coordenação da informação disponibilizada; metodologia de transmissão da informação; escuta dos seus problemas; disponibilidade da equipa para falar com o doente e família; manutenção do doente e família informados acerca da situação clínica; respeito pelas preferências terapêuticas do doente; coordenação dos cuidados; tempo de espera para a admissão/consulta	22,8

de 33), sendo 8 de estrutura, 10 de processo e 1 de resultado (Quadro 1).

Dentro do domínio dos indicadores de qualidade dos aspetos físicos do cuidar, dos 16 indicadores iniciais, foram selecionados 10, em que 2 são de estrutura, 6 de processo e 2 de resultado (Quadro 2).

Quadro 2 – Indicadores dos aspetos físicos do cuidar selecionados na 1.ª etapa; percentagem de peritos que selecionou (n=114)

Indicadores de estrutura	%
Existência de protocolo de regras de aumento das doses dos fármacos, assim como de rotação de fármacos e equianalgésias	21,1
Existência de protocolo de observação, cuidados à boca e prevenção/tratamento de mucosite	18,4
Indicadores de processo	
Avaliação e registo de sintomas e do estado global de saúde, com recurso a instrumentos standardizados e validados, nas primeiras 48 h de admissão à equipa	45,6
Existência de plano terapêutico para resgate de agravamento ou irrupção de sintomas	41,2
Utilização dos opioides para o controlo da dor, segundo as recomendações da Organização Mundial de Saúde	33,3
Reavaliação dos sintomas/problemas físicos (estado funcional, dor, dispneia, disfagia, fadiga, mucosite, insónia, anorexia, náuseas, vômitos, anemia e sintomas relacionados) em todas as consultas/visitas	28,1
Ajustamento do plano terapêutico em função do controlo sintomático, até 24-48 horas após o início ou alteração da terapêutica, dos sintomas com intensidade grave e severa, ou o registo das razões para o não ajustamento	26,3
Utilização de opioides para o controlo da dispneia, no doente que não responde à terapêutica com não-opioides ou de causa desconhecida, ou o registo de contra-indicação a opioidoterapia	19,3
Indicadores de resultado	
Percentagem de doentes com evidência de que o controlo sintomático foi alcançado e as suas necessidades foram adequadamente satisfeitas	25,4
Diminuição, nas primeiras 48 h, em 50% da intensidade da dor, dispneia, náuseas e vômitos	19,3

No domínio dos aspetos psicológicos e psiquiátricos do cuidar, dos 14 indicadores possíveis, foram selecionados 3, em que 1 é de estrutura e 2 são de processo (Quadro 3).

No domínio dos aspetos sociais do cuidar, foram selecionados 3 indicadores de processo, entre 9 possíveis (Quadro 4).

No domínio dos aspetos espirituais, religiosos e existenciais do cuidar, dos 3 indicadores de qua-

lidade possíveis, foi selecionado 1, de processo (Quadro 5).

Quadro 3 – Indicadores dos aspetos psicológicos e psiquiátricos do cuidar selecionados na 1.ª etapa; percentagem de peritos que selecionou (n=114)

Indicadores de estrutura	%
Existência de programa de apoio ao luto (mecanismos de acesso, identificação de casos de risco, diferentes protocolos de atuação que se levarão a cabo)	52,6
Indicadores de processo	
Elaboração e disponibilização de um plano individualizado de apoio ao luto que disponibilize cuidados antes da morte do doente e se prolongue pelo tempo necessário e desejado pelo familiar	22,8
Utilização de antipsicóticos ou outras medidas dirigidas à causa, perante a agitação terminal	18,4

Quadro 4 – Indicadores dos aspetos sociais do cuidar selecionados na 1.ª etapa; percentagem de peritos que selecionou (n=114)

Indicadores de processo	%
Identificação do cuidador principal nas primeiras 48 h de admissão	24,6
Avaliação psicossocial, do doente e família/cuidadores, por técnico de serviço social nas primeiras 72 h de admissão à equipa, que inclua: condições habitacionais, necessidades práticas, sociais e legais, redes sociais e culturais existentes, tomadas de decisão, escola e locais de trabalho, situação financeira	19,3
Discussão dos objetivos dos cuidados com a família	19,3

Quadro 5 – Indicadores dos aspetos espirituais, religiosos e existenciais do cuidar selecionados na 1.ª etapa; percentagem de peritos que selecionou (n=114)

Indicadores de processo	%
Disponibilização de suporte espiritual baseado na avaliação da religião do doente, preocupações existenciais e espirituais, utilizando um instrumento de avaliação estruturado, integrando a informação obtida no plano terapêutico geral do doente	25,4

No domínio dos aspetos culturais do cuidar, dos 2 indicadores possíveis, foi selecionado 1 indicador de processo (Quadro 6).

Dos 13 indicadores possíveis no domínio dos cuidados ao doente em morte iminente, foram selecionados 5, em que 4 são de processo e 1 é de resultado (Quadro 7).

No domínio dos aspetos éticos e legais do cuidar, entre 11 possíveis, foram selecionados 2, em que 1 é de estrutura e 1 de processo (Quadro 8).

Quadro 6 – Indicadores dos aspetos culturais do cuidar selecionados na 1.^a etapa; percentagem de peritos que selecionou (n=114)

Indicadores de processo	%
Avaliação cultural que inclua valores que orientam as tomadas de decisão, preferências quanto à transmissão da informação e de comunicação da verdade, tomadas de decisão, hábitos dietéticos/alimentares, linguagem, comunicação familiar, desejo de medidas de suporte assim como de medidas paliativas, terapêuticas complementares/alternativas, perspectivas sobre a morte, sofrimento e luto, rituais de velório/funeral	28,9

Quadro 7 – Indicadores dos cuidados ao doente em morte iminente selecionados na 1.^a etapa; percentagem de peritos que selecionou (n=114)

Indicadores de processo	%
Reconhecimento e registo da transição para a fase da agonia e comunicação ao doente, família e equipa	26,3
Utilização de opioides e sedativos na fase da agonia para a promoção do conforto do doente, se apresentarem sintomatologia que justifique a sua indicação, trabalhando com a família os mitos de estes anteciparem a morte	23,7
Apoio domiciliário pela equipa de cuidados paliativos domiciliários no dia da morte do doente (apoio até à morte do doente e apoio à família no período pós-morte imediato)	21,1
Cuidados ao corpo pós-morte de acordo com os valores religiosos e espirituais do doente e de acordo com a legislação em vigor, quando os mesmos são efetuados pela equipa de saúde	19,3
Indicadores de resultado	
Presença da família, se assim o desejar, no momento da morte do doente	28,1

Quadro 8 – Indicadores dos aspetos éticos e legais do cuidar selecionados na 1.^a etapa; percentagem de peritos que selecionou (n=114)

Indicadores de estrutura	%
Existência de comissão ética ou protocolo de consulta para avaliação de conflitos éticos no final da vida	19,3
Indicadores de processo	
Aquando da admissão do doente, e sempre que a situação se altere, deverá estar, obrigatoriamente, registado e atualizadas diretivas antecipadas de vida, preferências do doente, ou a razão para não existir esse registo	18,4

Desenvolvimento dos consensos

Nas últimas duas etapas do processo de Delphi de desenvolvimento e obtenção de consensos (2.^a e 3.^a etapas), e tendo como base os critérios de definição dos mesmos, atingiu-se um consenso muito elevado

para 17 indicadores, em que 2 são de estrutura, 14 de processo e 1 de resultado.

Alcançou-se um consenso elevado para 21 indicadores, que incluem 7 de estrutura, 12 de processo e 2 de resultado.

Um consenso moderado foi obtido para 5 indicadores, dos quais 3 de estrutura e 2 de processo.

Foi obtido baixo consenso em 1 indicador, por sua vez, de resultado (Quadros 9-16).

No domínio dos indicadores de qualidade, de estrutura e processo do cuidar, o consenso muito elevado foi obtido para 4 indicadores, em que 3 são de processo e 1 é de resultado; o consenso elevado foi obtido para 11 indicadores, em que 5 são de estrutura, 5 são de processo e 1 é de resultado; nos restantes 4 indicadores (2 de processo e 2 de resultado), foi alcançado moderado consenso (Quadro 9).

Quadro 9 – Consenso obtido nos indicadores de estrutura e processo do cuidar

Indicadores de estrutura	Consenso
A equipa é interdisciplinar e constituída por profissionais com formação e treino em cuidados paliativos e inclui, por exemplo, médicos, enfermeiros, assistentes sociais, psicólogos, assistentes espirituais e outros, que possam adicionar mais-valia à equipa	Muito elevado
Existência de protocolos (clínicos, apoio emocional e familiar, organização)	Elevado
Existência de plano formal de prevenção do <i>burnout</i>	Elevado
Disponibilização de cuidados domiciliários ao doente e família, assim como equipamentos médicos de apoio	Moderado
Disponibilidade de apoio de urgência ou consultas/visitas não programadas de acordo com os desejos do doente (acessibilidade do doente 24h/d, 7 dias/semana)	Elevado
As unidades de internamento e as equipas de cuidados paliativos domiciliários deverão incluir na sua estrutura física um espaço dedicado para reuniões entre equipa de saúde e os familiares dos doentes	Elevado
Registo de reunião entre equipa de saúde para planear, rever, discutir e partilhar a experiência de cuidar dos doentes em fase final de vida e suas famílias, com elaboração da ata da mesma	Moderado
Existência de plano de monitorização e melhoria da qualidade	Elevado
Indicadores de processo	
Existência de um processo clínico interdisciplinar, único por doente, por escrito ou informatizado, com descrição da avaliação, problemas-diagnósticos, plano terapêutico e cuidados prestados	Muito elevado

Avaliação inicial (primeiras 48 h após a admissão) e regular das necessidades/problemas (<i>que inclui prognóstico, estado funcional, sintomas físicos, psicossociais e outros sintomas geradores de sofrimento, qualidade de vida, sobrecarga dos cuidadores, questões espirituais e existenciais, necessidades de apoio prático e financeiro, planeamento avançado dos cuidados</i>) do doente e família por equipa multidisciplinar (médico, enfermeiro, psicólogo ou psicooncologista, assistente social, assistente espiritual, entre outros), utilizando instrumentos standardizados e validados com subsequente registo no processo do doente	Elevado
Existência de plano terapêutico no processo clínico do doente (por escrito ou informatizado) nas primeiras 24h de admissão à equipa	Elevado
Conhecimento do doente acerca da sua situação clínica, quando esta foi solicitada/desejada pelo doente	Muito elevado
Reuniões/conferências familiares, num mínimo de duas (1.ª semana de admissão e na alta ou agonia), com médico e outros membros da equipa, que se julguem necessários, de forma a se informar a família, discutir objetivos, situação clínica e prognóstico e planeamento avançado dos cuidados, assim como apoio à família	Elevado
A equipa de cuidados paliativos deverá avaliar os doentes que lhe forem referenciados num prazo inferior a 48 horas	Moderado
Existência de reunião introdutória entre a equipa de cuidados paliativos e médico assistente para discutirem os objetivos terapêuticos futuros do doente a referenciar/referenciado, assegurando-se a continuidade dos cuidados	Moderado
Partilha na equipa, e entre os diversos locais de prestação de cuidados ao doente, dos objetivos, preferências, diretivas antecipadas de vida, valores do doente e informação clínica que permita a continuidade dos cuidados, educação prestada ao doente através de um documento que sumarie a assistência ao doente a ser-lhe entregue no momento da alta	Elevado
Formação da família e do cuidador informal de maneira a conseguirem cuidar segura e adequadamente do doente	Muito elevado
Registo dos objetivos dos cuidados, no processo do doente, nas primeiras 72 h	Elevado
Indicadores de resultado	
Satisfação dos doentes internados e sua família relativa a: atendimento/resposta às necessidades/problemas do doente; cuidado humano com que o doente foi abordado; proximidade da supervisão que foi efetuada ao doente; condições que lhes foram oferecidas; coordenação da informação disponibilizada; metodologia de transmissão da informação; escuta dos seus problemas; disponibilidade da equipa para falar com o doente e família; manutenção do doente e família informados acerca da situação clínica; respeito pelas preferências terapêuticas do doente; coordenação dos cuidados; tempo de espera para a admissão/consulta	Elevado

Quanto aos indicadores de qualidade dos aspetos físicos do cuidar, o consenso de muito elevado foi atingido para 5 indicadores, todos de processo; consenso elevado foi alcançado para 3 indicadores, sendo 1 de cada tipologia; moderado consenso foi alcançado em 1 indicador (estrutura) e o baixo em 1 indicador (resultado) (Quadro 10).

Quadro 10 – Consenso obtido nos indicadores dos aspetos físicos do cuidar

Indicadores de estrutura	Consenso
Existência de protocolo de regras de aumento das doses dos fármacos, assim como de rotação de fármacos e equianalgesias	Moderado
Existência de protocolo de observação, cuidados à boca e prevenção/tratamento de mucosite	Elevado
Indicadores de processo	
Avaliação e registo de sintomas e do estado global de saúde, com recurso a instrumentos standardizados e validados, nas primeiras 48 h de admissão à equipa	Elevado
Existência de plano terapêutico para resgate de agravamento ou irrupção de sintomas	Muito elevado
Utilização dos opioides para o controlo da dor, segundo as recomendações da Organização Mundial de Saúde	Muito elevado
Reavaliação dos sintomas/problemas físicos (estado funcional, dor, dispneia, disfagia, fadiga, mucosite, insónia, anorexia, náuseas, vómitos, anemia e sintomas relacionados) em todas as consultas/visitas	Muito elevado
Ajustamento do plano terapêutico em função do controlo sintomático, até 24-48 horas após o início ou alteração da terapêutica, dos sintomas com intensidade grave e severa, ou o registo das razões para o não ajustamento	Muito elevado
Utilização de opioides para o controlo da dispneia, no doente que não responde à terapêutica com não-opioides ou de causa desconhecida, ou o registo de contraindicação a opioidoterapia	Muito elevado
Indicadores de resultado	
Percentagem de doentes com evidência de que o controlo sintomático foi alcançado e as suas necessidades foram adequadamente satisfeitas	Elevado
Diminuição, nas primeiras 48 h, em 50% da intensidade da dor, dispneia, náuseas e vómitos	Baixo

No conjunto dos indicadores do domínio dos aspetos psicológicos e psiquiátricos do cuidar, o consenso muito elevado foi atingido em 2, 1 de estrutura e o outro de processo; no indicador restante, de processo, o consenso obtido classificou-se em elevado (Quadro 11).

Quadro 11 – Consenso obtido nos indicadores dos aspetos psicológicos e psiquiátricos do cuidar

Indicadores de estrutura	Consenso
Existência de programa de apoio ao luto (mecanismos de acesso, identificação de casos de risco, diferentes protocolos de atuação que se levarão a cabo)	Muito elevado
Indicadores de processo	
Elaboração e disponibilização de um plano individualizado de apoio ao luto que disponibilize cuidados antes da morte do doente e se prolongue pelo tempo necessário e desejado pelo familiar	Elevado
Utilização de antipsicóticos ou outras medidas dirigidas à causa, perante a agitação terminal	Muito elevado

No domínio dos aspetos sociais do cuidar, o consenso muito elevado foi alcançado em 2 indicadores, com o restante a obter um consenso elevado (Quadro 12).

Quadro 12 – Consenso obtido nos indicadores dos aspetos sociais do cuidar

Indicadores de processo	Consenso
Identificação do cuidador principal nas primeiras 48 h de admissão	Muito elevado
Avaliação psicossocial, do doente e família/ /cuidadores, por técnico de serviço social nas primeiras 72 h de admissão à equipa, que inclua: condições habitacionais, necessidades práticas, sociais e legais, redes sociais e culturais existentes, tomadas de decisão, escola e locais de trabalho, situação financeira	Elevado
Discussão dos objetivos dos cuidados com a família	Muito elevado

O indicador de qualidade do domínio dos aspetos espirituais, religiosos e existenciais do cuidar obteve um consenso elevado (Quadro 13).

Quadro 13 – Consenso obtido nos indicadores dos aspetos espirituais, religiosos e existenciais do cuidar

Indicadores de processo	Consenso
Disponibilização de suporte espiritual baseado na avaliação da religião do doente, preocupações existenciais e espirituais, utilizando um instrumento de avaliação estruturado, integrando a informação obtida no plano terapêutico geral do doente	Elevado

Também foi obtido um consenso elevado para o indicador de qualidade do domínio dos aspetos culturais do cuidar (Quadro 14).

Quadro 14 – Consenso obtido nos indicadores dos aspetos culturais do cuidar

Indicadores de processo	Consenso
Avaliação cultural que inclua valores que orientam as tomadas de decisão, preferências quanto à transmissão da informação e de comunicação da verdade, tomadas de decisão, hábitos dietéticos/ /alimentares, linguagem, comunicação familiar, desejo de medidas de suporte, assim como de medidas paliativas, terapêuticas complementares/ /alternativas, perspetivas sobre a morte, sofrimento e luto, rituais de velório/funeral	Elevado

De entre os indicadores de qualidade do domínio dos cuidados ao doente em morte iminente, o consenso muito elevado foi atingido em 4, em que 3 são de processo e 1 é de resultado. No restante indicador (processo), foi atingido um consenso elevado (Quadro 15).

Quadro 15 – Consenso obtido nos indicadores dos cuidados ao doente em morte iminente

Indicadores de processo	Consenso
Reconhecimento e registo da transição para a fase da agonia e comunicação ao doente, família e equipa	Muito elevado
Utilização de opioides e sedativos na fase da agonia para a promoção do conforto do doente, se apresentarem sintomatologia que justifique a sua indicação, trabalhando com a família os mitos de estes anteciparem a morte	Muito elevado
Apoio domiciliário pela equipa de cuidados paliativos domiciliários no dia da morte do doente (apoio até à morte do doente e apoio à família no período pós-morte imediato)	Elevado
Cuidados ao corpo pós-morte de acordo com os valores religiosos e espirituais do doente e de acordo com a legislação em vigor, quando os mesmos são efetuados pela equipa de saúde	Muito elevado
Indicadores de resultado	
Presença da família, se assim o desejar, no momento da morte do doente	Muito elevado

Ambos os indicadores de qualidade dos aspetos éticos e legais do cuidar obtiveram consenso elevado (Quadro 16).

Finalmente, foram selecionados os 25 indicadores finais. Todos os indicadores que obtiveram consenso muito elevado foram incluídos na lista final, e, entre os que alcançaram o consenso elevado, o critério de seriação foi a proporção de concordância, ou seja, a proporção de peritos que respondeu concordar ou concordar muito à possibilidade de ser um indicador prioritário.

Quadro 16 – Consenso obtido nos indicadores dos aspetos éticos e legais do cuidar

Indicadores de estrutura	Consenso
Existência de comissão ética ou protocolo de consulta para avaliação de conflitos éticos no final da vida	Elevado
Indicadores de processo	
Aquando da admissão do doente, e sempre que a situação se altere, deverá estar, obrigatoriamente, registado e atualizadas diretivas antecipadas de vida, preferências do doente, ou a razão para não existir esse registo	Elevado

Assim, resultaram um conjunto final de 4 indicadores de estrutura, 20 de processo e 1 de resultado. Todos os domínios estão integrados à exceção do que inclui os aspetos espirituais, religiosos e existenciais do cuidar (Quadros 17-23).

Constam na lista final 8 indicadores do domínio de estrutura e processo do cuidar, em que 3 são de estrutura e os restantes de processo (Quadro 17).

Quadro 17 – Conjunto final dos indicadores de estrutura e processo do cuidar e respetivo *standard*

Indicadores de estrutura	Standard
A equipa é interdisciplinar e constituída por profissionais com formação e treino em cuidados paliativos e inclui, por exemplo médicos, enfermeiros, assistentes sociais, psicólogos, assistentes espirituais e outros, que possam adicionar mais-valia à equipa	100%
Existência de protocolos (clínicos, apoio emocional e familiar, organização)	100%
As unidades de internamento e as equipas de cuidados paliativos domiciliários deverão incluir na sua estrutura física um espaço dedicado para reuniões entre equipa de saúde e os familiares dos doentes	100%
Indicadores de processo	
Existência de um processo clínico interdisciplinar, único por doente, por escrito ou informatizado, com descrição da avaliação, problemas-diagnósticos, plano terapêutico e cuidados prestados	70-80%
Avaliação inicial (primeiras 48 h após a admissão) e regular das necessidades/problemas (que inclui prognóstico, estado funcional, sintomas físicos, psicossociais e outros sintomas geradores de sofrimento, qualidade de vida, sobrecarga dos cuidadores, questões espirituais e existenciais, necessidades de apoio prático e financeiro, planeamento avançado dos cuidados) do doente e família por equipa multidisciplinar (médico, enfermeiro, psicólogo ou psicooncologista, assistente social, assistente espiritual, entre outros), utilizando instrumentos standardizados e validados com subsequente registo no processo do doente	70-80%

Conhecimento do doente acerca da sua situação clínica, quando esta foi solicitada/desejada pelo doente	70-80%
Partilha na equipa, e entre os diversos locais de prestação de cuidados ao doente, dos objetivos, preferências, diretivas antecipadas de vida, valores do doente e informação clínica que permita a continuidade dos cuidados, educação prestada ao doente, através de um documento que sumarie a assistência ao doente a ser-lhe entregue no momento da alta	70-80%
Formação da família e do cuidador informal de maneira a conseguirem cuidar segura e adequadamente do doente	70-80%

Quanto aos indicadores de qualidade dos aspetos físicos do cuidar, constam na lista final 6 indicadores, todos eles de processo (Quadro 18).

Quadro 18 – Conjunto final dos indicadores dos aspetos físicos do cuidar e respetivo *standard*

Indicadores de processo	Standard
Avaliação e registo de sintomas e do estado global de saúde, com recurso a instrumentos standardizados e validados, nas primeiras 48 h de admissão à equipa	70-80%
Existência de plano terapêutico para resgate de agravamento ou irrupção de sintomas	70-80%
Utilização dos opioides para o controlo da dor, segundo as recomendações da Organização Mundial de Saúde	70-80%
Reavaliação dos sintomas/problemas físicos (estado funcional, dor, dispneia, disfagia, fadiga, mucosite, insónia, anorexia, náuseas, vômitos, anemia e sintomas relacionados) em todas as consultas/visitas	70-80%
Ajustamento do plano terapêutico em função do controlo sintomático, até 24-48 horas após o início ou alteração da terapêutica, dos sintomas com intensidade grave e severa, ou o registo das razões para o não ajustamento	70-80%
Utilização de opioides para o controlo da dispneia, no doente que não responde à terapêutica com não-opioides ou de causa desconhecida, ou o registo de contraindicação a opioidoterapia	70-80%

Do conjunto dos indicadores do domínio dos aspetos psicológicos e psiquiátricos do cuidar, constam na lista final 3 (2 de processo e 1 de estrutura) (Quadro 19).

O domínio dos aspetos sociais do cuidar integra a lista final com 2 indicadores, ambos de processo (Quadro 20).

O único indicador do domínio dos aspetos culturais do cuidar em avaliação foi integrado na lista final (Quadro 21).

Quadro 19 – Conjunto final dos indicadores dos aspetos psicológicos e psiquiátricos do cuidar e respetivo *standard*

Indicadores de estrutura	Standard
Existência de programa de apoio ao luto (mecanismos de acesso, identificação de casos de risco, diferentes protocolos de atuação que se levarão a cabo)	100%
Indicadores de processo	
Elaboração e disponibilização de um plano individualizado de apoio ao luto que disponibilize cuidados antes da morte do doente e se prolongue pelo tempo necessário e desejado pelo familiar	70-80%
Utilização de antipsicóticos ou outras medidas dirigidas à causa, perante a agitação terminal	70-80%

Quadro 20 – Conjunto final dos indicadores dos aspetos sociais do cuidar e respetivo *standard*

Indicadores de processo	Standard
Identificação do cuidador principal nas primeiras 48 h de admissão	70-80%
Discussão dos objetivos dos cuidados com a família	70-80%

Quadro 21 – Conjunto final dos indicadores dos aspetos culturais do cuidar e respetivo *standard*

Indicadores de processo	Standard
Avaliação cultural que inclua valores que orientam as tomadas de decisão, preferências quanto à transmissão da informação e de comunicação da verdade, tomadas de decisão, hábitos dietéticos/alimentares, linguagem, comunicação familiar, desejo de medidas de suporte assim como de medidas paliativas, terapêuticas complementares/alternativas, perspetivas sobre a morte, sofrimento e luto, rituais de velório/funeral	70-80%

Quadro 22 – Conjunto final dos indicadores dos cuidados ao doente em morte iminente e respetivo *standard*

Indicadores de processo	Standard
Reconhecimento e registo da transição para a fase da agonia e comunicação ao doente, família e equipa	70-80%
Utilização de opioides e sedativos na fase da agonia para a promoção do conforto do doente, se apresentarem sintomatologia que justifique a sua indicação, trabalhando com a família os mitos de estes anteciparem a morte	70-80%
Cuidados ao corpo pós-morte de acordo com os valores religiosos e espirituais do doente e de acordo com a legislação em vigor, quando os mesmos são efetuados pela equipa de saúde	70-80%
Indicadores de resultado	
Presença da família, se assim o desejar, no momento da morte do doente	70-80%

Quadro 23 – Conjunto final dos indicadores dos aspetos éticos e legais do cuidar e respetivo *standard*

Indicadores de processo	Standard
Aquando da admissão do doente, e sempre que a situação se altere, deverá estar, obrigatoriamente, registado e atualizadas diretivas antecipadas de vida, preferências do doente, ou a razão para não existir esse registo	70-80%

De entre os indicadores de qualidade do domínio dos cuidados ao doente em morte iminente, foram integrados na lista final 4, em que 3 são de processo e 1 é de resultado (Quadro 22).

Dos dois possíveis, um indicador dos aspetos éticos e legais do cuidar, o de processo, integra a lista final (Quadro 23).

Discussão

Começaremos por analisar as limitações e vieses do estudo.

O processo Delphi, por si só, apresenta algumas limitações e desvantagens: não universalidade dos critérios de consenso, método de seleção do painel de avaliadores, limitação da generalização, não possibilidade de reflexão conjunta, possibilidade de alteração da posição inicial, assim como o facto de não valorização das opiniões fora do consenso.²⁴⁻²⁶

De entre os diversos critérios de consenso apresentados por diversos autores,^{16,17,19-22,24,25,27-30} optou-se por uma conjugação de critérios de condições rigorosas, o que permitiu que o consenso e o acordo fossem alcançados, assim como serem sensíveis e seletivas em relação aos mesmos. Conjugando o grau de concordância com o indicador, a mediana e o intervalo interquartil, pensamos ter contruído um sistema criterioso e conservador.

Assim como nos critérios de acordo e consenso, também aqui não há unanimidade nos autores quanto às características dos peritos.^{17,27-29} Poderá ajudar serem reconhecidos como peritos pelos seus pares; o tempo de experiência profissional na área; decisores/profissionais que venham a utilizar os resultados do estudo; membros das equipas; elementos que possuam capacidades reais para contribuir para a obtenção de consensos, não apenas com formação mas com qualificação; desempenharem funções ou desenvolverem atividades relacionadas com o objeto do estudo.

Refletindo sobre os peritos participantes, constatamos que todos estavam diretamente envolvidos na prestação de cuidados paliativos. O critério

de inclusão destes elementos (tempo mínimo de experiência profissional na área de 3 anos) pode ser assumido como uma possível limitação, embora não exista referência a nenhum tempo mínimo adequado.^{17,27-29}

No entanto, devido ao processo de desenvolvimento dos cuidados paliativos no país, consideramos que este tempo mínimo é suficiente para o objetivo do estudo.

Não é possível, com a máxima evidência, garantir que este conjunto de indicadores obtido no final reúne o consenso da generalidade dos profissionais de cuidados paliativos com critérios de inclusão no estudo. No entanto, a multiprofissionalidade, a diversidade e as características dos participantes parecem contribuir para o fortalecimento dos resultados do estudo. Pudemos verificar que ao longo das etapas as características não apresentaram diferenças estatisticamente significativas.

Discutindo os consensos obtidos no estudo, conseguiu-se um reflexo do estágio de desenvolvimento dos cuidados paliativos em Portugal.

Regista-se a importância maior prestada aos indicadores de estrutura, em conexão com a diminuta relevância associada aos indicadores de resultados. Esta conceção é limitativa do desenvolvimento dos cuidados paliativos, na medida em que, enquanto não se conseguirem cumprir análises de custo de investimento face aos resultados obtidos, estarão condicionados os esforços de valorização e comprovação do real valor dos cuidados paliativos.

Foram obtidos os consensos necessários e mínimos em indicadores de todos os domínios, o que deu origem a um conjunto de ferramentas que possibilitam a melhoria dos cuidados prestados a estes doentes e famílias nas duas diferentes dimensões.

Por outro lado, com o conjunto de indicadores definidos, os serviços de cuidados paliativos em Portugal, mas também os decisores em saúde, dispõem de ferramentas de avaliação dos cuidados prestados e condições para o desenvolvimento de um processo de melhoria contínua dos mesmos.

Conclusões

A meta inicialmente traçada, de selecionar 25 indicadores de qualidade, foi atingida, e dela fazem parte os indicadores de consenso elevado ou muito elevado; destes últimos, todos se integraram na lista final de indicadores. Os indicadores de consenso elevado foram selecionados partindo da proporção de concordância, ou seja, da proporção de peritos

que prestou concordância ou muita concordância quanto ao fator prioritário.

Compreende-se, deste modo, um total de 4 indicadores de estrutura, 20 de processo e 1 de resultado, com a relevância de representatividade de todos os domínios, à exceção do domínio dos aspetos espirituais, religiosos e existenciais do cuidar.

Os indicadores reunidos possibilitam-nos a avaliação objetiva e sistematizada do cuidado ao doente e à família em serviços de cuidados paliativos, todavia, esta avaliação é entendida como uma ferramenta que só poderá reverter a favor dos doentes, famílias e sociedade quando for mote da promoção da qualidade dos cuidados na análise de áreas de intervenção importantes.

Reafirma-se a relevância da qualidade e a possível intervenção objetiva e científica quanto à mesma; este trabalho permitiu não só refletir esta objetividade de intervenção, como também renovar a importância da centralidade na avaliação sistematizada e melhoria contínua dos cuidados prestados, os quais são pensados pela avaliação dos resultados.

Espera-se, com estes resultados, motivar a cultura de avaliação, com todos os benefícios que daí advêm: alocação racional; evidência de efetividade e eficácia e melhor resposta às necessidades.

Como recomendações para a prática, enunciamos a utilização destes indicadores para monitorização e identificação de áreas de melhoria pelas equipas e Rede Nacional de Cuidados Paliativos, para que objetiva e sistematicamente se acompanhe a evolução dos cuidados paliativos em Portugal.

Referências

1. World Health Organization. Strengthening of palliative care as a component of integrated treatment within the continuum of care. 2014;(January):1-6.
2. Gómez-Batiste X, Connor S, Murray S, Krakauer E, Radbruch L, Luyirika E, et al. Principles, Definitions and Concepts. In: Gómez-Batiste X, Connor S, editors. Building Integrated Palliative Care Programs and Services. Barcelona: Chair of Palliative Care; WHO Collaboration Centre Public Health Palliative Care Programmes; Worldwide Hospice Palliative Care Alliance; "la Caixa" Banking Foundation; 2017. P. 45-62.
3. D'Angelo D, Mastroianni C, Vellone E, Alvaro R, Casale G, Latina R, et al. Palliative care quality indicators in Italy. What do we evaluate? Support Care Cancer. 2012;20(9):1983-9.
4. Ferrell B, Connor SR, Cordes A, Dahlin CM, Fine PG, Hutton N, et al. The National Agenda for Quality Palliative Care: The National Consensus Project and the National Quality Forum. J Pain Symptom Manage. 2007;33(6):737-44.
5. Vila Capelas ML, Nabal Vicuna M, Coelho Rosa F. Quality assessment in palliative care - An overview. Eur J Palliat Care. 2013;20(4):196-8.

6. Capelas ML. Qualidade e Cuidados Paliativos. In: Barbosa A, Pina PR, Tavares F, Neto IG, editors. Manual de Cuidados Paliativos. 3.^a ed. Lisboa: Faculdade de Medicina de Lisboa; 2016. P. 937–62.
7. Yabroff KR, Mandelblatt JS, Ingham J. The quality of medical care at the end-of-life in the USA: existing barriers and examples of process and outcome measures. *Palliat Med*. 2004;18:202–16.
8. Ferris FD, Gómez-Batiste X, Fürst CJ, Connor S. Implementing Quality Palliative Care. *J Pain Symptom Manage*. 2007;33(5):533–41.
9. Finlay I. Setting standards for palliative care. *J R Soc Med*. 1994 Mar;87(3): 179–81.
10. Donabedian A. Quality assurance. Structure, process and outcome. *Nurs Stand*. 1992;7(11 Suppl QA):4–5.
11. Seow H, Snyder CF, Mularski RA, Shugarman LR, Kutner JS, Lorenz KA, et al. A Framework for Assessing Quality Indicators for Cancer Care at the End of Life. *J Pain Symptom Management*. 2009;38(6):903–12. Available from: <http://dx.doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2009.04.024>
12. Campbell SM, Braspenning J, Hutchinson A, Marshall M. Research methods used in developing and applying quality indicators in primary care. *Qual Saf Health Care*. 2002;11(4):358–64.
13. Claessen SJJ, Francke AL, Belarbi HE, Pasman HRW, Van Der Putten MJA, Deliens L. A new set of quality indicators for palliative care: Process and results of the development trajectory. *J Pain Symptom Manage* [Internet]. 2011;42(2):169–82. Available from: <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2010.10.267>
14. National Consensus Project for Quality Palliative Care. Clinical Practice Guidelines for Quality Palliative Care. 4th ed. Richmond, VA: National Coalition for Hospice and Palliative Care; 2018. P. 1–57.
15. Capelas ML. Indicadores de Qualidade para os Serviços de Cuidados Paliativos. Lisboa: Universidade Católica Editora; 2014.
16. Mokkink LB, Terwee CB, Knol DL, Stratford PW, Alonso J, Patrick DL, et al. Protocol of the COSMIN study: COnsensus-based Standards for the selection of health Measurement INstruments. *BMC Med Res Methodol* [Internet]. 2006 Jan;6:2. Available from: <https://bmcmedresmethodol/>
17. Hsu C-C, Sandford BA. The Delphi Technique: Making Sense Of Consensus. *Pract Assessment, Research & Eval*. 2007;12(10):1–8. Available from: <https://scholarworks.umass.edu/cgi/viewcontent.cgi?article=1177&context=pae>
18. Engels Y, Dautzenberg M, Campbell S, Broge B, Boffin N, Marshall M, et al. Testing a European set of indicators for the evaluation of the management of primary care practices. *Fam Pract*. 2006;23(1):137–47. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/16243953>
19. Engels Y, Campbell S, Dautzenberg M, van den Hombergh P, Brinkmann H, Szécsényi J, et al. Developing a framework of, and quality indicators for, general practice management in Europe. *Fam Pract*. 2005;22(2):215–22.
20. Haggerty J, Burge F, Gass D, Pineault R, Beaulieu M-D. Operational Definitions of Attributes of Primary Health Care : Consensus Among Canadian Experts. *Ann Fam Med*. 2007;5(4):336–44.
21. Alan Cline. Prioritization Process Using Delphi Technique [Internet]. Dublin-Ohio: Carolla Development; 2008. Available from: https://www.academia.edu/27563241/Prioritization_Process_Using_Delphi_Technique_White_Paper_Background_and_Motivation
22. Elwyn G, O'Connor A, Stacey D, Volk R, Edwards A, Coulter A, et al. Developing a quality criteria framework for patient decision aids: online international Delphi consensus process. *Br Med J* [Internet]. 2006;333(7565):417. Available from: <https://www.bmj.com/content/bmj/333/7565/417.full.pdf>
23. De Vlieger M, Gorchs N, Larkin PJ, Porchet F. A Guide for the Development of Palliative Nurse Education In Europe. 2004:52.
24. Hasson F, Keeney S, McKenna H. Research guidelines for the Delphi survey technique. *J Adv Nurs*. 2000;32(4):1008–15. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/11095242>
25. For Learn -European Commission. Delphi Survey. Delphi Survey. 2006. Available from: http://forlearn.jrc.ec.europa.eu/guide/2%7B_%7Dscoping/meth%7B_%7Ddelphi.htm
26. Iqbal S, Pipon-Young L. The Delphi method. *Psychologist* [Internet]. 2009;22(7):598–601. Available from: <https://the-psychologist.bps.org.uk/>
27. Cuhls K, Delphi Method. Foresight methodologies. Austria: United Nations Industrial Development Organization; 2004 Sep. p. 93–112. Available from: <https://www.tc.cz/en>
28. Justo C. A Técnica Delphi de Formação de Consensos. Observatório Português dos Sistemas de Saúde; 2005. p. 1–10. Available from: <http://www.observaport.org/node/162>
29. Brown BB. Delphi Process: A methodology Used for the Elicitation of Opinions of Experts. Santa Monica: Rand Corporation; 1968. Available from: <http://www.rand.org/content/dam/rand/pubs/papers/2006/P3925.pdf>
30. Williams PL, Webb C. The Delphi technique: a methodological discussion. *J Adv Nurs*. 1994 Jan;19(1):180–6. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/8138622>